



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Cuidadores no profesionales de personas con Discapacidad Psíquica. Estudio a través de una historia de vida.

Non professional care takers of people with a Psychic Disability. A study through a life's story.

Autora:

Ana Tiffany Errazu Fandos

Director:

Antonio Matías Solanilla

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

Año 2020

Índice de contenido

RESUMEN.....	1
1. INTRODUCCIÓN	2
2. OBJETIVOS	3
3. METODOLOGÍA.....	4
4. MARCO TEÓRICO	5
4.1. Conceptualización del término discapacidad psíquica y dependiente.....	5
4.2. Legislación Española: discapacidad y dependencia.....	9
4.3. Recursos y prestaciones para personas con dependencia, con discapacidad y para sus cuidadores no profesionales	12
4.4. Perfil del cuidador no profesional	19
4.5. Trabajo Social a nivel familiar	21
5. HISTORIA DE VIDA	23
5.1. Participantes.....	23
5.2. Instrumento	23
5.3. Procedimiento	23
5.4. Resultados	24
6. CONCLUSIONES.....	30
7. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....	32
8. ANEXO.....	34

Índice de Tablas

Tabla 1. Clasificación por grados de la dependencia.....	9
Tabla 2. Prestaciones para dependencia según el Artículo 15 de la Ley de dependencia.	13
Tabla 3. Prestaciones para dependencia según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.	14
Tabla 4. Prestaciones para dependencia según el Ayuntamiento de Zaragoza.	14
Tabla 5. Prestaciones para discapacidad según la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad.	15
Tabla 6. Prestaciones para discapacidad según el Real Decreto-Ley 1/2020.....	16
Tabla 7. Prestaciones para discapacidad según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.	17
Tabla 8. Prestaciones para discapacidad según el Ayuntamiento de Zaragoza.	17
Tabla 9. Más prestaciones para dependencia y discapacidad según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.....	18

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. Clasificación de la discapacidad.....	6
Ilustración 2. Procedimiento de solicitud de dependencia en Zaragoza (2020)	12
Ilustración 3. Genograma de la familia de la Historia de Vida	24

RESUMEN

En este Trabajo de Fin de Grado realizaré un estudio sobre la relación que existe entre la discapacidad psíquica, la dependencia, los cuidadores no profesionales y los recursos existentes en Zaragoza. El estudio se realizará a través de una búsqueda bibliográfica y una historia de vida a una familia que convive con una persona con discapacidad psíquica. También comprobaré que implica como familiar su cuidado y si los recursos existentes en Zaragoza son suficientes. El objetivo final es poder proponer nuevas líneas de intervención que aporten una mejor calidad de vida en estos hogares. Siempre desde el empoderamiento con el Trabajo Social.

Palabras clave: Discapacidad, Dependencia, Cuidador No Profesional, Recursos Sociales, Trabajo Social.

ABSTRACT

The present work presents an study about the existing relationship between psychic disability, depedence, non professional caretakers and the resources found in Zaragoza up to now. The study is going to be carried out through a bibliographic research and through a family's life story that coexist with a psychic disabled person. It will bring to light what implies to take care of a disabled person being a relative and if the existing resources found in Zaragoza are enough to do such thing. The final objective is to suggest new lines of intervention through a social work perspective that provide a better quality of life in those family homes.

Key Words: Disability, Dependence, Non Professional Caretakers, Social Resources, Social Work.

1. INTRODUCCIÓN

Mi Trabajo de Fin de Grado (TFG) tiene el propósito de dar a conocer la discapacidad psíquica y la relación que existe, a su vez, con la dependencia, los cuidadores no profesionales y lo que propone el Trabajo Social para esta perspectiva teniendo en cuenta los recursos que nos podemos encontrar en Zaragoza. Para conseguirlo, analizaré la situación actual de una familia que lleva 46 años conviviendo con una persona con una discapacidad psíquica a través de su historia de vida. También, estudiaré lo que significa en España tanto una discapacidad como una dependencia. Me basaré en el marco legislativo que encontramos actualmente (2020) y qué recursos son destinados a las personas con discapacidad psíquica, dependencia y a sus cuidadores no profesionales en Zaragoza.

Los motivos que me llevaron a realizar este TFG son mi estrecha relación con personas con discapacidad psíquica en mi vida, las dificultades que he observado que han tenido y otras que me han contado a lo largo del tiempo, como el gran cambio de los servicios sociales. También el gran desconocimiento que en su momento tuvieron y la falta de información para llevar la situación adecuadamente. El tema de la discapacidad nos lo encontramos cada día más a menudo en nuestra actualidad y en mi opinión, hoy en día siguen existiendo familias que se les puede hacer difícil su afrontamiento, ya sea por el desconocimiento o por no saber cómo actuar al tratarse de una causa sobrevenida al principio.

Además, en el Grado de Trabajo Social que estoy cursando, pienso que casi no se imparten conocimientos sobre discapacidad ni se ahonda demasiado en ciertos temas como me hubiese gustado. Por ejemplo, conocer más en profundidad algunas discapacidades, cómo tratar con estas familias y que recursos poder recomendarles. Por esto, veo necesario realizar una correcta justificación que se fundamente en la bibliografía de la conceptualización de la discapacidad psíquica y, por consiguiente, la dependencia. Ya que son discapacidades que en muchas ocasiones van unidas a una dependencia.

Más adelante dedicaré un apartado a los cuidadores no profesionales ya que por lo general suelen ser familiares del usuario los que se hacen cargo de este. Al principio pueden no tener conocimiento ni sobre la discapacidad, ni sobre los cuidados oportunos y, en algunas ocasiones, como ya he comentado, ni la forma de afrontarlo.

A lo largo del trabajo demostraré la pertinencia de mis objetivos, los cuales profundizaran en conocer la relación que existe entre una persona con discapacidad psíquica, su posible situación de dependencia y su relación con los cuidadores no profesionales y el Trabajo Social. Se comprobará si los recursos existentes en nuestra sociedad son suficientes. Para conseguir esto, utilizaré la historia de vida como técnica cualitativa para entender la realidad tal y como la viven, la construyen y dan un significado los propios integrantes de una familia con un miembro con discapacidad psíquica. Para ello, es importante conocer los hechos y los acontecimientos narrados en primera persona por estos familiares, aportando evidencias que me llevarán a reflexionar sobre su realidad y, poder más tarde ayudar a otras familias en una situación similar. A su vez, contextualizaré temas que hayan tenido relación con el Trabajo Social a lo largo de cada etapa de su vida.

Finalizaré con unas conclusiones respecto a la documentación bibliográfica encontrada y la historia de vida que he mencionado. Realizaré comparaciones del principio de la vida de la familia a la actualidad, buscando la relación y la repercusión que se ha tenido con el Trabajo Social, las dificultades que han encontrado a lo largo del tiempo y si se podrían proponer nuevas líneas de intervención para mejorar la calidad de vida de estos hogares. Al igual que comentaré esa relación que puede existir entre la discapacidad psíquica y la dependencia.

2. OBJETIVOS

El objetivo general del TFG es conocer la relación que existe entre una persona con discapacidad psíquica, su posible situación de dependencia y su relación con los cuidadores no profesionales. Comprobando cómo se interviene desde el Trabajo Social y si los recursos existentes en nuestra sociedad son suficientes para posteriormente poder realizar una reflexión y plantear nuevas terapias y líneas de intervención que puedan mejorar la situación de los hogares donde se convive con una persona con una discapacidad psíquica.

En el primer objetivo específico considero importante tener un buen conocimiento respecto los términos de discapacidad, dependencia y cuidador no profesional para posteriormente poder realizar su análisis.

El segundo objetivo específico, sería conocer la unión que ha tenido el Trabajo Social con un usuario que padezca una discapacidad psíquica y una dependencia al mismo tiempo. Averiguando los cambios que han sucedido tanto en la sociedad como en los recursos existentes a lo largo de los años.

El tercer objetivo específico, será comprobar si los cuidadores no profesionales de personas con discapacidad psíquica detectan alguna carencia por parte de los servicios sociales a la hora de prestar sus servicios. Estudiaré la importancia de preocuparse por el bienestar de la familia al completo para que exista una buena calidad de vida en estos hogares.

3. METODOLOGÍA

En este TFG utilizaré una metodología cualitativa ya que es la que mejor se adapta a los objetivos propuestos, en ella podremos distinguir tres fases:

La primera fase consistirá en un estudio de carácter exploratorio. Se apoyará en una revisión bibliográfica sobre la información necesaria del objeto del estudio. Se explicará el concepto de discapacidad y discapacidad psíquica con una pequeña evolución en el tiempo. Se relacionará con el concepto de dependencia y sus tres grados haciendo referencia a la ley vigente en España. Acabará nombrando todos los recursos existentes que podemos encontrar en Zaragoza. También, revisaré varios estudios sobre los cuidadores no profesionales de personas con discapacidad y dependencia uniéndolo a la intervención del Trabajo Social con familias.

La segunda fase consistirá en realizar una historia de vida a una familia que convive con una persona con discapacidad psíquica desde su nacimiento. La historia de vida como técnica cualitativa sirve para comprender la realidad tal y como la viven, la construyen y dan un significado los propios integrantes, en este caso, de una familia. Se debe tener en cuenta los contextos sociocultural, económico y político específico. Para ello, es importante conocer los hechos y los acontecimientos narrados en primera persona por estos familiares dándoles voz, protagonismo y visibilidad que darán evidencias para llevarnos a reflexionar sobre su realidad.

Para conseguir nuestros objetivos a través de la historia de vida se tendrá en cuenta la memoria histórica ya que las condiciones cambian a lo largo de la vida: por qué estamos aquí, qué queremos conseguir, cómo lo queremos conseguir y hacia dónde nos dirigimos. Esto se puede lograr tratando de aprender de las experiencias y acontecimientos de la vida de una persona y desde el significado que esa persona aplica a dichas experiencias y acontecimientos.

La historia de vida la usaremos como una forma de seleccionar y ordenar hechos que nos permitan investigar la relación que se encuentra entre una persona con discapacidad psíquica y dependencia, y sus cuidados por un cuidador no profesional con los recursos existentes a lo largo del tiempo en Zaragoza. Nos permitirá a su vez tener un conocimiento de las interpretaciones que tenga la familia y cómo se conciben las necesidades, las demandas y las dificultades.

Otra tarea será profundizar en las raíces de la propia historia de vida de un familiar de una persona con una discapacidad psíquica e investigar su relación con el Trabajo Social a lo largo de su vida.

Desde el Trabajo Social la historia de vida es un recurso metodológico que nos permite reconstruir, reflexionar y valorar a partir de la “memoria viva” de las personas su cúmulo de experiencias de la vida en la sociedad. Siendo la historia de vida una técnica que puede ser usada en el campo de la intervención social para conseguir el empoderamiento de, en este caso, personas con discapacidad psíquica. (Miguel, 2013).

En la última fase, se llevará a cabo el análisis y valoración de toda la información obtenida para darle una construcción y un significado a toda esa información. Posteriormente, se buscarán las semejanzas y la relación de todos los temas nombrados para sacar unas conclusiones de toda la documentación.

4. MARCO TEÓRICO

En este apartado el objetivo es situar el tema y profundizar en lo relativo a los términos de discapacidad y dependencia. Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer las definiciones que se le han ido dando a lo largo del tiempo, al igual que la relación entre ambos conceptos. También se ha realizado una revisión legislativa sobre cómo se considera hoy en día en España el trato de estos conceptos, y qué recursos específicos podemos encontrar en la ciudad de Zaragoza, tanto para los usuarios como para sus cuidadores no profesionales. Al final del apartado, me centraré en el perfil del cuidador no profesional realizando una revisión de otros estudios y en cómo se interviene desde el Trabajo Social con estas familias, para así más tarde poder sacar unas conclusiones.

4.1. Conceptualización del término discapacidad psíquica y dependiente

Según se recoge en la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Aunque no siempre ha existido el término discapacitados como lo entendemos a día de hoy. En el pasado las personas con discapacidad eran consideradas como tontos, retrasados mentales, anormales, tarado, subnormales², minusválidos, incapaces o deficientes, de hecho, la realidad era que antes prácticamente se les disfrazaba, se disimulaba o se ocultaba su existencia, casi hasta negarla. Es decir, se les apartaba y privaba de una vida normal. Sin embargo, en los últimos años, la situación ha cambiado radicalmente. Los discapacitados tienen una visibilidad, ahora son reconocidos y por lo consiguiente, existe una sensibilización por parte de la sociedad que ha ido acompañada de solidaridad, ayuda, comprensión, respeto y generosidad. (Marín, 2004).

Una vez sensibilizado el término de discapacidad se ha de entender que no todas las discapacidades tienen el mismo grado ni influyen a los mismos aspectos, sino que nos encontramos con varios tipos. Para su clasificación la OMS desarrolló en 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF), la cual, tiene como principal objetivo el proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud.

Esta clasificación utiliza un modelo multidimensional y define la clasificación según el cuadro que veremos en la siguiente página:

¹ Definición de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/> Rescatada en fecha 26 de febrero de 2020.

² El término "subnormal" se normalizó tanto en España, hasta el punto que en la época franquista se estableció de modo oficial un Día del Subnormal (26 de abril).

Ilustración 1. Clasificación de la discapacidad.

FUNCIONAMIENTO

- Término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano.

DISCAPACIDAD

- Deficiencias en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano.

SALUD

- Elemento clave que relaciona a las dos anteriores.

Fuente: Elaboración propia a partir de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Por lo tanto, para identificar el grado de discapacidad se dividirá en dos partes: en su funcionamiento y discapacidad donde englobaríamos las funciones y estructuras corporales, las actividades y participación; y factores contextuales, en los que se tendrán en cuenta los factores ambientales y los factores personales³.

Toda discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructuras de algún órgano corporal. Según la CIF, manteniendo el mismo significado que le dio la OMS en 1980, deficiencia es la anomalía o pérdida de una estructura o de una función corporal. Representa la perspectiva del cuerpo respecto a la discapacidad. Por ello, se identifican varias clases de deficiencias asociadas a las distintas discapacidades. Para identificar las características se ha recurrido a agruparlas en tres categorías: física, mental y sensorial, teniendo presente la gran heterogeneidad que existe dentro de cada uno. (Cruz Roja).

La CIF propone meter algunas discapacidades en otras categorías. Por ejemplo, la discapacidad psíquica, discapacidad en la cual me voy a centrar, la encontramos en las discapacidades mentales, junto con el retraso mental, enfermedades mentales y otras deficiencias psíquicas.

La característica de una persona con discapacidad psíquica es la posibilidad de sufrir, en mayor o menor medida, alteraciones tanto en los procesos cognitivos como en los afectivos del y de ello dependerá su grado de discapacidad y de su disfunción social. Las alteraciones más comunes son en el comportamiento, el razonamiento, la capacidad de reconocer y entender la realidad o adaptarse a las circunstancias de la vida. Son personas que deben estar bien atendidas en el ámbito sociosanitario.⁴

³ Desde http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30 la Cruz Roja dedica un apartado a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que sirve para todos los países. Rescatada en fecha 27 de febrero de 2020.

⁴ Información recogida en Red SAPDU (2017), donde podemos ver las características de más tipos de discapacidades: física, auditiva, visual... en http://ouad.unizar.es/sites/ouad.unizar.es/files/users/ouad/Guia%20de%20adaptaciones_DIGITAL.pdf. Rescatada en fecha 22 de marzo de 2020.

La discapacidad psíquica se puede deber a varias causas: genéticas (siendo el Síndrome de Down el más frecuente y conocido), a síndromes que rodean el nacimiento (las perinatales, por ejemplo, el Síndrome del maullido de gato, poco conocido), a casos de enfermedad mental (como esquizofrenias, trastornos de estado de ánimo, de ansiedad...) y a demencias degenerativas.

Cada discapacidad psíquica afecta de manera muy diferente tanto al usuario como a los familiares, ya que hay personas que consiguen tener en algún momento de su vida una plena capacidad, sin embargo, otras nunca la alcanzan plenamente. (Marín, 2004).

En el momento que hablamos que una persona no consigue una plena capacidad en su vida, pasaríamos a hablar de una dependencia para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria, en adelante ABVD.

Por lo tanto, una discapacidad puede conllevar una dependencia. Son conceptos que estarían relacionados y que han de tenerse en cuenta a la hora de tratar con la persona. La dependencia a lo largo del tiempo se ha definido de multitud de maneras. Según Barthel (1965) la dependencia es la incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria. Existen otras definiciones, como la que da el Consejo de Europa, en una de sus recomendaciones del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. Estaríamos hablando de la recomendación Nº R (98) 9⁵ del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre dependencia, que la define como: "Un estado en el que personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias" (Querejeta, 2012). Por lo tanto, podemos definir dependencia como la incapacidad funcional en actividades de la vida diaria y por requerir ayuda para realizarlas una o más veces al día. (Abellán, Esparza y Pérez, 2011).

De todas maneras, al igual que la discapacidad, sus causas pueden venir de diversas situaciones: por una discapacidad ya sea física, psíquica, intelectual o sensorial; por un accidente sobrevenido; por una enfermedad como puede ser la esclerosis múltiple, una esquizofrenia, una parálisis cerebral o un ictus; por envejecimiento... En consecuencia, dicha persona no puede valerse por sí misma y necesita la ayuda de una tercera persona para realizar las ABVD. La CIF clasifica las actividades que limitan la vida de un individuo en nueve grupos: aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones personales, áreas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía) y vida comunitaria, social y cívica. (Querejeta, 2012)

En España, según el Instituto Superior de Estudios Sociales y Sociosanitarios hay más de un millón de personas reconocidas como dependientes y otros miles que aún no tienen reconocido oficialmente el grado de dependencia (2018). La situación de dependencia se hace más probable con la edad, sin embargo, hay una relación entre el orden de aparición y la prevalencia de las discapacidades que pueden provocar dependencia: los problemas de movilidad exterior suelen ser los primeros y los más frecuentes al igual que por demencias o enfermedades mentales; le siguen las dificultades para tareas de hogar y se finaliza con los problemas de cuidado personal. (Abellán, Esparza y Pérez, 2011).

⁵ Recomendación más ampliada en <https://sid.usal.es/docs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>. Rescatada en fecha 21 de marzo de 2020.

La ayuda familiar es la principal respuesta en estos casos, sin embargo, el bienestar tanto de la persona dependiente como de la familia depende de varios factores. El tipo de hogar guarda una estrecha relación con la capacidad de apoyo que se les puede ofrecer a estas personas. Los ingresos, la unión y la salud del resto de la familia serían otros factores claves.

Al igual que en la discapacidad nos encontramos con una clasificación, la dependencia también tiene una la cual ha ido cambiando según las épocas. A día de hoy, se clasifican por grados y no todos necesitan el mismo tipo de ayuda en cada momento del día.

Si la discapacidad la clasificamos según la CIF, el sistema español de atención a las personas en situación de dependencia establece un baremo común para todas las Comunidades Autónomas. El baremo es un instrumento de medición de los apoyos que las personas necesitan para la realización de las ABVD. Lo podemos ver con más profundidad en el apartado de “Legislación”.

4.2. Legislación Española: discapacidad y dependencia

La Ley vigente en España de la dependencia es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAAD), más coloquialmente conocida como Ley de Dependencia. Esta regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia. Se hará mediante la creación de un Sistema para Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), tendrá la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. Será una acción coordinada y cooperativa entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, en su conjunto, se optimizarán los recursos públicos y privados disponibles con la participación de las Entidades Locales.

El objetivo era y sigue siendo configurar un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, accesibilidad y equidad, desarrollando un modelo de atención integral para el ciudadano al cual se le reconoce como beneficiario en el Sistema. Se le garantiza por parte de todas las Administraciones Públicas un nivel mínimo de protección y ofrece un conjunto de servicios y prestaciones económicas para promover la autonomía personal.

A efectos de dicha Ley, en el artículo 2, se entiende por dependencia al estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Según el artículo 26 de la Ley 39/2006 de dependencia, la clasificación quedará en 3 grados tras la extensión del Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley de Dependencia, donde el principal cambio fue que de 3 niveles con 2 subniveles cada uno, serán únicamente 3 niveles o grados. Este instrumento es aplicado por los técnicos de la Administración Autonómica y se acuerda en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Dichos baremos tendrán sus referentes en la CIF. Sus tres grados quedan reflejados en la siguiente tabla:

Tabla 1. Clasificación por grados de la dependencia.

GRADO I	Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
GRADO II	Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
GRADO III	Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Fuente: Elaboración propia a partir de la Ley 39/2006 de dependencia.

Respecto la Constitución Española de 1978 no vemos prácticamente referencias a las personas en situación de dependencia. Es un concepto que se le ha ido dando importancia a lo largo de los años, por ello que la Ley de Dependencia fuera y siga siendo tan importante. La única referencia que podemos asemejar a la dependencia en la Constitución Española es en el Artículo 50, en el “Capítulo III De los principios rectores de la política social y económica”, dice que: “Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.” Digo que lo podemos identificar con la dependencia, ya que por lo general la tercera edad suele estar relacionada con esta. El objetivo sigue siendo proteger y dar una vida digna a las personas dependientes.

Si hablamos de la **discapacidad** podemos decir que sí aparece en la Constitución Española convertida en norma jurídica. El objetivo es luchar contra la discriminación, la desprotección social y que a las personas con discapacidad se les respeten sus derechos y deberes fundamentales. Según el artículo 14, en el “Capítulo II: Derechos y Libertades” dice: “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”, también aparece en el artículo 49, incluido en el “Capítulo III: De los principios rectores de la política social y económica”, cuando dice: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.” (Marín, 2004).

Al igual que he comentado con la dependencia, la Constitución Española de 1978 podemos verla un poco anticuada. Esto lo menciono ya que, en esa etapa, a los discapacitados a efectos de la ley se les seguía llamando “disminuidos”, podemos ver claramente la evolución en el lenguaje a lo largo de los años.

Respecto a la ley vigente en España sobre la discapacidad nos encontramos con el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Este considera a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable y numeroso que ha permanecido mucho tiempo en condiciones de exclusión, sin embargo, esto ha cambiado y ahora se apuesta por unos derechos dignos, de igualdad, libertad y el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población. A efectos de la ley se intentará reducir los obstáculos que materializan la exclusión social de estas personas.

Por tanto, según el Artículo 1, esta Ley intentará garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España.

Y entenderá como discapacidad (Artículo 2) a la situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Algunos de sus principios serán similares a los de la dependencia, como el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, libertad de tomar propias decisiones, no discriminación, igualdad de oportunidades, igualdad entre hombre y mujeres, normalización, accesibilidad universal...

Para obtener el grado de discapacidad serán los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad los que con una formación especializada serán competentes para prestar su atención, garantizar su inclusión y su participación plena en la sociedad. Estos equipos tendrán varias funciones a la hora de la calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, como emitir un dictamen técnico normalizando sobre las deficiencias, limitación para realizar actividades, las barreras existentes y sus capacidades y habilidades. Orientarán para la habilitación y rehabilitación de su autonomía personal.

Dicha valoración determinará el tipo y grado de discapacidad, según esta, el usuario podrá optar a unos beneficios u otros previstos en la legislación. La valoración y calificación también podrán ser revisables de forma reglamentariamente para determinar si ha podido mejorar o empeorar. (Artículo 12).

En Aragón el organismo encargado de realizar las valoraciones del grado de discapacidad es el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (I.A.S.S.), más concretamente, ese equipo multidisciplinar que he nombrado, estará formado por un médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

4.3. Recursos y prestaciones para personas con dependencia, con discapacidad y para sus cuidadores no profesionales

Según la Comunidad Autónoma en la que vivamos las prestaciones, principalmente las económicas, varían. En este TFG hablaré sobre los servicios y prestaciones que podemos encontrar en las leyes vigentes estatales, en la comunidad autónoma de Aragón y en la provincia de Zaragoza.

En el caso de la dependencia las prestaciones van dirigidas a la consecución de una mejor calidad de vida, a un trato digno en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social y facilitar la existencia de una autonomía personal, siempre desde un marco de igualdad de oportunidades.

Las prestaciones podrán ser de naturaleza de servicios y económicas. Irán destinadas tanto a la promoción de la autonomía personal como a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las ABVD.

Una vía de consulta muy común -tanto a nivel autonómico como estatal- sobre las diversas problemáticas que azotan a las familias respecto a la Ley de Dependencia suele realizarse a través de los Centros de Salud de cada barrio en la ciudad adscritos al Sistema Aragonés de Salud, tanto en ciudades como en comarcas. En numerosas ocasiones las problemáticas familiares se suelen detectar desde los servicios médicos del Centro de Salud y son derivados de forma directa al personal estatutario en la categoría de Trabajador/a Social.

Para poder tener acceso a las prestaciones que indico a continuación se debe contar con un grado de dependencia, para iniciar una solicitud en Zaragoza este sería el proceso:

Ilustración 2. Procedimiento de solicitud de dependencia en Zaragoza (2020)



Fuente: Tríptico del Gobierno de Aragón

En el Artículo 15 de la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**, especifican las prestaciones del sistema para las personas en situación de dependencia, reflejado en la siguiente tabla:

Tabla 2. Prestaciones para dependencia según el Artículo 15 de la Ley de dependencia.

PRESTACIONES PARA DEPENDENCIA (LEY DE DEPENDENCIA)	
Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.	
Servicios de Teleasistencia.	
Servicio de Ayuda a domicilio.	Atención de las necesidades del hogar.
	Cuidados personales.
Servicio del Centro de Día y de Noche.	Centro de Día para mayores.
	Centro de Día para menores de 65 años.
	Centro de Día de atención especializada.
	Centro de Noche.
Servicio de Atención Residencial.	Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
	Centro de atención en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. ⁶
Prestaciones económicas.	Prestación económica vinculada al servicio. ⁷
	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
	Prestación económica de asistencia personal.
	Cuantía de las prestaciones económicas.
Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado.	Prevención de las situaciones de dependencia.
	Servicio de Teleasistencia.
	Servicio de Ayuda a Domicilio.
	Servicio de Centro de Día y de Noche.
	Servicio de Atención residencial.

Fuente: Elaboración propia a partir del Artículo 15 de la Ley de Dependencia.

⁶ En Zaragoza: Residencia APAC, Residencia Integra Aragón Atades, Residencia Pomarón, Residencia Educación y Atención especial María Soriano, Pisos Tutelados, ADISPAZ centro ocupacional, centro de día y residencia...

⁷ Prestación económica de carácter periódico y personal.

Según el Artículo 16, las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas. En Aragón nos encontramos con el **Catálogo de Servicios Sociales de Aragón** y a las personas dependientes les corresponderían estos servicios y prestaciones:

Tabla 3. Prestaciones para dependencia según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

PRESTACIONES PARA DEPENDENCIA (CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES DE ARAGÓN)	
Prestaciones de servicio.	1.2.2.5. Servicio de valoración de la situación de dependencia.
	1.2.3.9. Servicio de atención socioterapéutica para cuidadores de personas en situación de dependencia.
	1.2.4.1. Servicios de alojamiento permanente o temporal para personas en situación de dependencia.
	1.2.5.1. Servicio de estancia diurna asistencial para personas mayores en situación de dependencia.
	1.2.8.1. Servicio de prevención de la dependencia.
	1.2.8.3. Servicio de formación para los cuidadores de personas en situación de dependencia.
Prestaciones económicas.	2.5. Prestaciones económicas para el apoyo a quienes cuidan de las personas en situación de dependencia en el entorno familiar.
	2.6. Prestaciones económicas para la adquisición de un servicio o la contratación de una asistencia personal para las personas en situación de dependencia.
Prestaciones tecnológicas.	3.2.1. Teleasistencia.
	3.3.1. Servicio de transporte adaptado para personas en situación de dependencia.

Fuente: Elaboración propia a partir del Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

Desde el **Ayuntamiento de Zaragoza** se tramitaría para la atención a la dependencia:

Tabla 4. Prestaciones para dependencia según el Ayuntamiento de Zaragoza.

PRESTACIONES PARA DEPENDENCIA (AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA)
Ingreso en la Residencia Municipal Casa Amparo.
Programa de Respiro y Apoyo al Cuidador.

Fuente: Elaboración propia a partir del Ayuntamiento de Zaragoza.

En cuanto a la discapacidad, las prestaciones sociales y económicas irán relacionadas con la acción protectora y de igualdad de oportunidades del sistema para las personas con discapacidad.

Según el **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** la acción protectora del sistema, compensará a las personas con discapacidad con:

Tabla 5. Prestaciones para discapacidad según la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

PRESTACIONES PARA DISCAPACIDAD (LEY GENERAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE SU INCLUSIÓN SOCIAL LA ACCIÓN PROTECTORA DEL SISTEMA)	
<i>Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, siendo exentos de aportación económica por el consumo de especialidades farmacéuticas.</i>	
<i>Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.</i>	
<i>Recuperación profesional.</i>	
<i>Rehabilitación y habilitación profesionales.</i>	Procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional.
	Orientación profesional.
	Formación, readaptación o recualificación profesional.
<i>Beneficiario del subsidio de garantía de ingresos mínimo.</i>	
<i>Prestación de apoyo para la toma de decisiones.</i>	
<i>Prestación de carácter personal y doméstico.</i>	
<i>Subsidio por ayuda de tercera persona.</i>	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Ley General de Derechos de la Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

En el reciente **Real Decreto-Ley 1/2020, de 14 de enero, por el que se establece la revalorización y mantenimiento de las pensiones y prestaciones públicas del sistema de Seguridad Social** nos encontramos con:

Tabla 6. Prestaciones para discapacidad según el Real Decreto-Ley 1/2020.

PRESTACIONES PARA DISCAPACIDAD (REAL DECRETO-LEY 1/2020)	
Pensiones mínimas del sistema de la Seguridad Social y de Clases Pasivas.	
Pensiones no contributivas de la Seguridad Social.	
Pensión por orfandad por beneficiario menor de 18 años con discapacidad en grado igual o superior al 65%.	
Pensión por titular con sesenta y cinco años o con discapacidad en grado igual o superior al 65%.	
Prestación económica familiar por hijo a cargo:	Menor de edad con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.
	Mayor de 18 años con discapacidad, igual o superior al 65%, o igual o superior al 75% y con necesidad de concurso de otra persona para la realización de los actos esenciales de la vida.
Subsidio económico:	De garantía de ingresos mínimos.
	Por ayuda de tercera persona.
	De movilidad y compensación por gastos de transporte.
Pensiones por incapacidad permanente:	Gran invalidez.
	Absoluta.
	Total: <ul style="list-style-type: none"> • Titular con 65 años. • Titular con edad entre 60 y 64 años. • Derivada de enfermedad común menor de 60 años.
	Parcial del régimen de accidentes de trabajo: titular con 65 años.

Fuente: Elaboración propia a partir del Real Decreto-Ley 1/2020.

Según el **Catálogo de Servicios Sociales de Aragón** a las personas con discapacidad les corresponderían estos servicios y prestaciones:

Tabla 7. Prestaciones para discapacidad según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

PRESTACIONES PARA DISCAPACIDAD (CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES DE ARAGÓN)	
Prestaciones de Servicio.	1.2.1.4. Servicios de información y orientación especializada para la discapacidad.
	1.2.2.3. Servicio de valoración de la discapacidad.
	1.2.4.4.1. Servicio de alojamiento permanente para personas con discapacidad intelectual.
	1.2.4.4.2. Servicio de alojamiento permanente para personas con discapacidad física.
	1.2.5.7. Servicio de estancia diurna ocupacional para personas con discapacidad.
Prestaciones Económicas.	2.2.4. Prestaciones económicas derivadas de la Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos.

Fuente: Elaboración propia a partir del Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

En el **Ayuntamiento de Zaragoza** se realizarán los servicios y trámites para la atención a la discapacidad y a la autonomía personal de:

Tabla 8. Prestaciones para discapacidad según el Ayuntamiento de Zaragoza.

PRESTACIONES PARA DISCAPACIDAD (AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA)
Alta y baja en el Servicio de Ayuda a Domicilio.
Alta y baja en el Servicio de Teleasistencia.
Impuesto de Vehículos de Tracción Mecánica (IVTM): Exención vehículos para personas de movilidad reducida o matriculado a nombre de persona con discapacidad para su uso exclusivo.
Programa de Respiro y Apoyo al Cuidador.
Reserva de espacio para el estacionamiento de vehículos para personas con discapacidad: Alta (Juntas municipales y vecinales)
Reserva de espacios en espectáculos para personas con discapacidad
Tarjeta de estacionamiento para vehículos de personas con discapacidad (Alta, baja, renovación y solicitud de duplicado)
Taxi Accesible: Solicitudes. (ZTaxi).

Fuente: Elaboración propia a partir del Ayuntamiento de Zaragoza.

Como he comentado anteriormente, en muchas ocasiones la discapacidad se acaba asociando a un grado de dependencia, por ello que algunos **servicios y prestaciones del Catálogo de Servicios Sociales de Aragón** sean **compatibles** para **ambos** conceptos:

Tabla 9. Más prestaciones para dependencia y discapacidad según el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

MÁS PRESTACIONES PARA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA (CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES DE ARAGÓN)	
Prestaciones de Servicio.	Servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación social.
	Servicio de ayuda a domicilio.
	Servicio de intervención familiar.
	Servicio de apoyo a personas cuidadoras.
	Servicio de promoción de la animación comunitaria y de la participación.
	Servicio de atención de urgencias sociales.
	Alojamiento temporal para situaciones de urgencias.
	Servicio de prevención e inclusión social.
	Servicio de tutela de adultos.
	Servicio de estancia diurna asistencial para personas con grave discapacidad intelectual en situación de dependencia.
	Servicio de estancia diurna asistencial para personas con grave discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta en situación de dependencia.
	Servicio de estancia diurna asistencial para personas con discapacidad intelectual severa o media en situación de dependencia.
	Servicio de estancia diurna asistencial para personas para personas con discapacidad física en situación de dependencia.
	Servicio de estancia diurna asistencial para personas con discapacidad mixta gravemente afectadas en situación de dependencia.
	Servicio de promoción de la autonomía personal.
Prestaciones económicas.	Prestación complementaria para perceptores de pensión no contributiva.
	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
	Prestación económica vinculada al servicio.
	Prestación económica de asistencia personal.

Fuente: Elaboración propia a partir del Catálogo de Servicios Sociales de Aragón.

4.4. Perfil del cuidador no profesional

Al nombrar los servicios y prestaciones para personas con discapacidad o en situación de dependencia se ha podido observar que existen dos grandes grupos de prestaciones, unas de tipo asistencial y otras de tipo económicas, principalmente, estas últimas están vinculadas a la existencia de una tercera persona para ayudar al discapacitado o dependiente a realizar sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Sin embargo, para llegar a este punto, en España se ha vivido una larga trayectoria de cambio en el ámbito social para llegar a los servicios sociales que hoy conocemos, y esto es gracias a nuestro Estado de Bienestar.

Al hablar de ello, podemos decir que España se encuentra en un nivel intermedio de acceso universal, de desmercantilización y con medios a prestaciones y servicios sociales. Siguiendo los modelos de bienestar de Esping-Andersen, a España (junto a Italia, Portugal y Grecia) la colocamos en un régimen de bienestar mediterráneo, se caracteriza por la inclusión de coberturas de riesgo entre las funciones de bienestar de las familias y por la creación de un sistema que diferencia la asistencia social de la exclusión. (Espina, 2002). Otra característica propia del régimen mediterráneo es la descentralización, como ya he adelantado con la dependencia, el desarrollo de los servicios sociales es competencia de las Comunidades Autónomas, optimizando así criterios de eficiencia y exigencia democrática.

Los recursos que se “ofrecen” a los ciudadanos son la provisión de unos mínimos de subsistencia e inserción para aquellos que no puedan ganarlos por sí mismos, por ello nos encontramos con servicios transitorios y otros permanentes. (Espina, 2002). Este último, es el caso de una invalidez o una incapacidad, en el que el objetivo es garantizar un nivel mínimo de calidad de vida. Junto a estos recursos se crearon a su vez, ayudas familiares, solidaridad comunitaria, actividades económicas no regladas... Basándose así el Estado de Bienestar de España en cuatro pilares: sistema de pensiones, sistema sanitario, sistema educativo y sistema de Servicios Sociales, que se combinan con recursos de bienestar estatales, familiares y privados universales.

Respecto a las ayudas familiares podemos hablar de las existentes al cuidador no profesional o cuidador informal, cuya función consiste en atender a los familiares que necesiten ayuda para realizar las ABVD, familiares en edad avanzada, familiares que presenten alguna minusvalía que les impida valerse por sí mismos y familiares que sean, debido a estas cuestiones u otras, dependientes.

Antes de la Ley de la Dependencia la labor de cuidador era gratuita y no recibían por ello ninguna compensación económica. Tradicionalmente era trabajo de mujeres, principalmente, las hijas mayores o hermanas solteras eran las que se debían encargar de cuidar a su familiar, era una actividad privada que parecía natural debido a los niveles afectivos entre los miembros familiares, y como ya he dicho, sin que fuera remunerada. (Fernández, 2008). A lo largo de los años, el aumento del nivel de educación formal de la población femenina, el incremento de la participación de la mujer en el ámbito laboral remunerado y el crecimiento de personas en situación de dependencia ha hecho que se desarrollara un gran factor que impulsó el cambio en las políticas de bienestar, rompiendo con el esquema de asistencia social familiarista tradicional. (Guillén, A.M. 1997, citado por Moreno, L. 2010).

Al modificarse la realidad social, el bienestar para los miembros de toda la familia tomó un papel principal, considerando la familia como el principal foco de socialización de los ciudadanos. (Moreno, 2010). Por lo que en el año 2006 se creó la Ley de Dependencia para ofrecer mayores ventajas a través de servicios y prestaciones. La finalidad era crear una mayor calidad en la atención y cuidado de las personas en situación de dependencia a cargo de profesionales, prevención de abusos, mayor productividad en términos de creación de empleo, liberación a muchas mujeres de una carga no siempre asumida con agrado y

reincorporación al mercado de trabajo. Para conseguir esto se crearon agentes externos, estos serán los encargados de llevar la ley a cabo e intentar que se cumpla, estoy hablando de los trabajadores/as sociales, centros residenciales, instrumentos que faciliten la vida ordinaria... (Fernández, 2008). Principalmente, los trabajadores/as sociales son unos de los grandes pilares para que esta ley llegue a todos los usuarios.

En la actualidad, el cuidador puede ser: del extrasistema como cuidador profesional en una institución; o de tipo informal, es decir, no profesional. En la figura del cuidador no profesional es dónde aparecen las prestaciones económicas para cuidado en el entorno familiar, prestaciones económicas de asistencia personal y prestación económica vinculada al servicio⁸. Por lo tanto, normalmente los cuidadores no profesionales suelen ser los familiares del usuario, por su vínculo de parentesco, amistad, afecto o vecindad. La Ley de Dependencia reconoce a estas personas como sujetos que cumplen una función esencial en el sistema de atención a los dependientes y ahora los dependientes “contratan” a su cuidador (profesional o no profesional) mediante la ayuda económica que recibe del Sistema. El cuidador no profesional se ajustará a los procedimientos de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social. También, podrá participar en acciones de apoyo con programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso. (González, 2007). Estas iniciativas se tomaron debido a que se considera que el cuidador no profesional deja de lado su actividad productiva y laboral para encargarse de su familiar.

Sin embargo, la Ley de Dependencia tiene prioridad a presentar primero los servicios frente a las prestaciones económicas. Es decir, se prima que la persona dependiente reciba antes una atención profesional de un servicio frente a una prestación económica para que lo cuide un familiar. (Muyor-Rodríguez, 2019)

De hecho, para que un cuidador no profesional pueda acceder a las prestaciones económicas la Ley de Dependencia exige que los cuidadores no estén vinculados a un servicio de atención profesionalizado (ya que debe ser asistencial y no obligación profesional), que sean familia del dependiente o de su entorno (familiar, vecindad o amistad) y que la atención sea en el domicilio del dependiente siempre que este tenga las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad de la vivienda. (González, 2007).

⁸ Prestación técnica debido a la necesaria afectación de la prestación a la compra o adquisición de los servicios de cuidado que se requieran.

4.5. Trabajo Social a nivel familiar

Para el bienestar a nivel familiar en muchas ocasiones el Trabajo Social cumple una gran tarea y es un elemento clave para muchas familias. Para el Trabajo Social la familia es la principal institución prestadora de servicios sociales ya que responde a las necesidades sociales, educativas, de salud y de protección hacia sus miembros. De hecho, para conseguir responder a todas las necesidades, el Trabajo Social se implica para trabajar a nivel familiar en los diferentes contextos en los que una familia interacciona: sanitario, educativo, económico, convivencial, ocio, legislativo... En mi TFG nos centramos en las intervenciones familiares de Trabajo Social en el ámbito de la discapacidad psíquica.

El objetivo es mejorar las condiciones de la familia desde el punto de vista psicosocial, tanto en la movilización de elementos personales y relacionales (sentimientos, comportamientos, actitudes), como en la movilización de elementos externos (recursos materiales, técnicos, servicios).

Para llegar a este punto, como ya he comentado anteriormente, se han producido varios cambios en España. Cada familia es diferente, la diversidad de estructuras y modelos familiares es evidente y a lo largo de estas últimas décadas las familias han sufrido cambios sustanciales, por ejemplo, asumir conceptos como la discapacidad con normalidad y empezar a dejar atrás su rechazo y ocultamiento. La familia empieza a considerarse como una unidad de apoyo, se empieza a ver una evolución donde la persona tiende a buscar la verdad y la certeza que le libere del malestar, la angustia y la incertidumbre (Gimeno, 1999), aquí es donde entraría el Trabajo Social para ayudar a crear la propia realidad de la familia con su total bienestar. Debemos tener en cuenta que esa realidad no siempre tiene porque ser igual, puede haber momentos de la vida donde no se necesite ayuda pero la situación familiar, en ocasiones, cambia debido a circunstancias sobrevenidas que deben ser afrontadas de manera que una familia por sí sola no sepa. Además, puede tener consecuencias negativas respecto a los demás miembros de la familia, como una depresión o periodos de ansiedad.

Por tanto, una discapacidad psíquica puede impactar a cada uno de los miembros de la misma familia, ya que todos han sufrido en su vida una transformación radical que significará cambios para el resto de su vida, empezando por aprender a convivir con la persona que padezca la discapacidad. Y así llega la importancia de la intervención profesional del Trabajo Social, dónde se debe atender todo un escenario lleno de necesidades que no solo trata del desarrollo del diagnóstico y tratamiento, sino también de los elementos emocionales, sociales y económicos que generan un gran impacto familiar, además se pretende atender de manera integral a la familia en conjunto para conseguir elevar su calidad de vida, la autonomía y desarrollo social de la persona y su familia, llegando a la inclusión social del individuo. (Silva, 2015).

El Trabajo Social comienza su intervención social con la familia desde su primer contacto, creando una situación de escucha activa y acompañamiento que se llamará relación profesional. Con ella se conseguirá un clima que fluya donde existirá un componente humano y afectivo para valorar la situación personal, familiar o del entorno y la detección de las posibles necesidades. (Silva, 2015). También es muy importante tener en cuenta el contexto de la familia, remarcando las influencias del medio social en las condiciones de vida de la persona y la familia para así considerar como sería mejorar la intervención, si más individualizada o si se pueden introducir intervenciones grupales y comunitarias, según las necesidades sociales. (Ranquet, 1996). La relación profesional, por tanto, es el principal instrumento del Trabajo Social para empezar la interacción mutua o interpersonal con la familia, fomentando así un espacio terapéutico positivo y de confianza, libre de amenazas externas e internas sobre el problema y el sujeto. El trabajador social deberá tener conocimientos sobre los recursos sociales, culturales y económicos de la comunidad y sociedad, de las tradiciones culturales, las necesidades humanas prácticas, el significado de las relaciones familiares y el comportamiento humano para poder ofrecer el servicio que la familia necesite. (Escartín,

1997). Por tanto, el trabajador social cuando interviene con familias con una persona con discapacidad psíquica debe tener un papel activo en el futuro de la intervención, no sólo como prestador de prestaciones de servicio, sino como asesor, orientador y mediador familiar que pretende mejorar la calidad de vida de la familia al completo ayudándoles a hacer frente a sus desafíos de la vida y aumentando su bienestar. Así, se reeducará a la familia en la atención hacia la persona con discapacidad psíquica dotándola de herramientas y apoyo que la propia familia regulará en el futuro. (Silva, 2015).

5. HISTORIA DE VIDA

5.1. Participantes

Para realizar la historia de vida se ha entrevistado a una familia que lleva viviendo toda la vida con una persona con una discapacidad psíquica. Para realizarlo he contado con la ayuda tanto del padre como de la madre, de 82 y 81 años respectivamente. Además, de algún apunte de la hermana mayor de la misma familia.

La elección de los participantes ha sido debido a que me parece interesante indagar en la larga evolución que han ido teniendo, de cómo han vivido los cambios en la sociedad y en los servicios sociales.

La entrevista se hizo conjunta a los dos sujetos y observaremos la perspectiva de cada uno, siendo el hombre el que tenía que ir a trabajar y la mujer la que debía quedarse cuidando de sus hijos (4) y de la casa. Tengamos en cuenta que estamos hablando desde la época de los años 70 hasta la actualidad (2020).

5.2. Instrumento

Para llevar a cabo este estudio se utiliza la entrevista como instrumento para la recogida de datos, la idea es que sea una entrevista semiestructurada. El objetivo es que a partir de unas preguntas abiertas centradas en diferentes áreas de la vida y con una guía de la entrevista respecto a los temas de interés, conseguir que la propia familia conteste a cada pregunta extendiéndose lo que considere oportuno para obtener una información en profundidad, sincera y de gran riqueza. La entrevista semiestructurada permitió improvisar según las respuestas de la familia y pedir aclaraciones o más profundidad en algunos de los puntos que interesó en concreto. Además, se consiguió que la situación fuera lo más parecida a una conversación y que el entrevistado tuviera más protagonismo.

La entrevista constó de 15 ítems donde nos centramos en una serie de temas, tales como, la decisión de formar una familia, su juventud, la madurez, la convivencia, los hijos, el trabajo, la jubilación, servicios sociales, los sentimientos, la salud, las redes sociales, la religión, aficiones y el presente. En cada pregunta se tuvo en cuenta que uno de sus hijos tiene una discapacidad psíquica.

5.3. Procedimiento

La entrevista se realizó en casa de la familia para que el ambiente fuera más familiar, cómodo y agradable. La entrevista fue registrada mediante una grabadora, tras el consentimiento de la pareja. La fecha en la que llevamos a cabo la entrevista fue antes del comienzo del verano, durante la Fase 1 establecida por el gobierno durante la crisis del COVID-19.

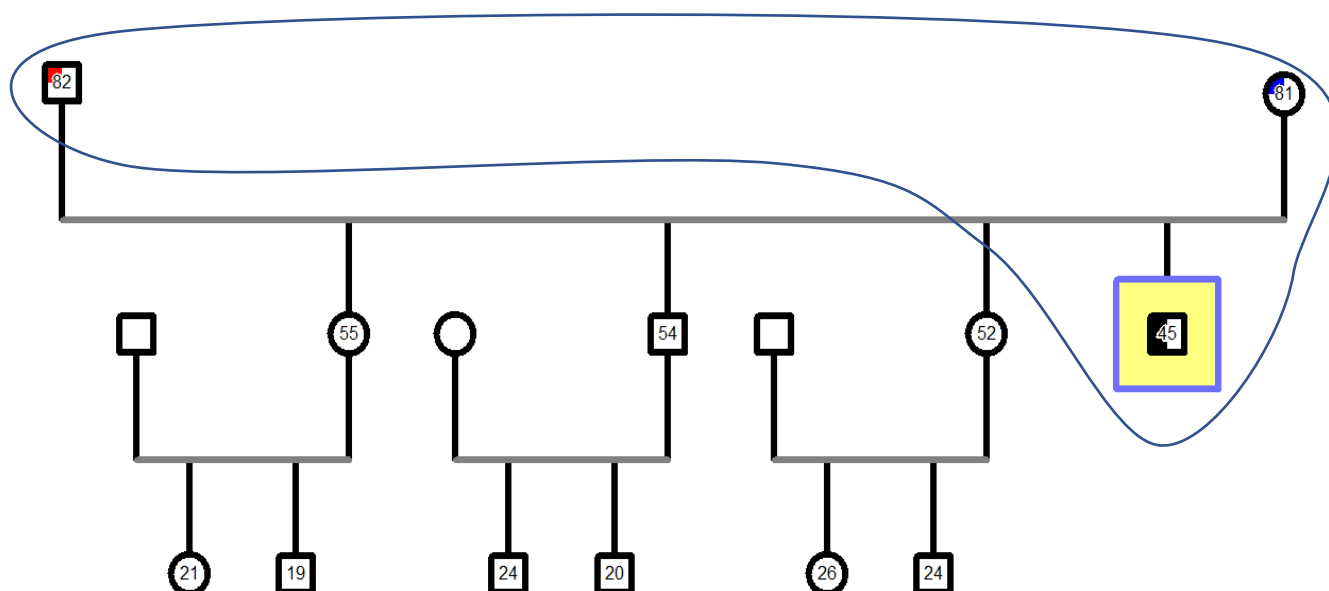
La entrevista comenzó explicándole a la pareja en qué consistía el TFG, cuáles eran los objetivos y el objeto de dicha entrevista. Esta duró 1 hora y media aproximadamente, y en su posterior análisis podremos ver los temas a los que la pareja dedicó más interés y lo que querían comunicar contando ciertos episodios. También surgieron otros temas no planteados en un primer momento y la hija mayor se unió a mitad de la entrevista.

5.4. Resultados

Juan es una persona de 45 años que tiene el síndrome del maullido de gato, este síndrome es muy poco conocido y consiste en la pérdida de material genético del brazo corto del cromosoma 5. La característica más común es el llanto de los bebés al nacer, que se asemeja al maullido de un gato, además, muestran bajo peso al nacer, discapacidad intelectual, microcefalia, retraso en el crecimiento y dificultades para el habla. Por otro lado, tienen un sentido del humor peculiar, son muy sociables y les encanta la gente. (Gallardo, 2017). Sus padres se han encargado de cuidarle durante toda su vida tratando de darle la mejor calidad de vida posible, contaban y cuentan con la ayuda de sus otros tres hijos, mayores a este.

En el genograma que vemos a continuación, aparecen los padres de Juan, con los que hemos realizado la entrevista, y la familia más cercana a estos:

Ilustración 3. Genograma de la familia de la Historia de Vida.



Fuente: Elaboración Propia.

La entrevista tuvo una duración de 96 minutos aproximadamente. De esos minutos, la gran mayoría fueron correspondientes a intervenciones de los entrevistados, respondiendo estos a algunas preguntas planteadas en la entrevista antes de plantearse las el entrevistador.

Por tanto, la “conversación” fue muy fluida y los entrevistados mostraron gran interés y colaboración para describir lo mejor posible los temas planteados, aportando varios episodios vividos.

La entrevista comenzó por su juventud, los entrevistados recordaban episodios de cuando se conocieron de una manera alegre pero conscientes de los cambios que, sobre todo, en la educación ha habido, teniendo en cuenta que ahora la educación es universal y gratuita:

M: “Yo fui hasta los 14 a la escuela porque es que entonces nada más se llevaba un libro y es que nada más te quedabas en ese, de ahí ya no te pasaban a otro. Ya de ahí si lo pasabas, yo me acuerdo que

vino la maestra a hablar con mi madre a ver si quería sacarme a estudiar afuera pero claro, afuera no porque no había dinero.”

H: “Claro, ya no había otra cosa en el pueblo. Te tenías que ir a hacer el bachiller o, por ejemplo, mi hermano que fue al seminario pero si no, pues tenías que ir afuera a estudiar y a sacar el bachiller que se decía entonces y, el que sacaba el bachiller era casi como hoy una carrera entonces y esos tenían puesto seguro para trabajar entonces.”

M: “Y solo iba pues el que podía. Pero los que no podíamos más, pues ya al campo.”

También, hacen referencia a la desigualdad de la mujer y el hombre, recalcando que cada tarea estaba asignada según su género:

M: “En casa las mujeres nos encontrábamos con la faenica de casa de fregar y todas esas cosas... lo típico de la mujer en el pueblo.”

H: “Y cuando hacían falta, al campo. A ayudar en lo que podían hacer las mujeres, claro, o sea, no es que fueran a hacer faena de hombres sino que había cosas que eran cosas de las mujeres, es decir, que esas cosas los hombres casi no las hacían (...) Por tanto, había muchas faenas que unas eran de hombres y otras de mujeres, lo fácil era de la mujer...”

En suma, una juventud donde la mujer refleja: “llena de ilusión, de casarse y todo (...) y donde yo me lo pasaba muy bien, sobre todo, era en la iglesia...” Expresan lo contentos que están hasta el día de hoy, sin embargo, la mujer recalca “los muchos calvarios” que han tenido que pasar: “lo que me vino llevando un año de casados... que estés en la cama y que te den el viático, que te den la extremaunción y que tengan que ir a buscar a tu marido al monte porque se le moría la mujer”. Finalmente, la mujer sufrió un aborto ectópico a los 23 años, que a día de hoy lo recuerdan como uno de los peores momentos de sus vidas.

Aprovechan este duro acontecimiento para contar la red de apoyo que tuvieron de parte de varios familiares y vecinos del pueblo: “además todo era pagando, y claro no quedo otra... que a pedir (...) que hoy día eso gracias a Dios en España ya no se ve”. La buena relación que anteriormente muestran con la iglesia, la vuelven a reflejar de una manera muy agradecida: “por mediación del cura del pueblo, su padre era médico, y él es el que nos recomendó un ginecólogo en Zaragoza, y ese nos sacó de dudas y se portó muy bien con nosotros tras enterarse del trauma que habíamos pasado (...) y ya nuestros cuatro hijos los llevo él.”

Tras este suceso, la pareja se muda a Zaragoza y tiene sus primeros tres hijos sin ninguna complicación. Siete años más tarde de su tercera hija, la mujer se queda embarazada de nuevo y, el hombre comenta que: “el embarazo fue normal y, cuando dio a luz, traen a la cama al niño y como si hubiera sido un gatito pequeño. Y al no saber nada, casi casi nos echamos a reír por esas maneras de llorar. Pero solo le duró la primera noche.” La narración la expresan aún con desconcierto ya que cuentan que al propio médico le cogió de sorpresa y les recomendó acudir a la Casa Grande a que le hicieran un reconocimiento. Desde allí, obtuvieron más información, sin embargo, ninguna orientación, recalcan que el niño estaba “muy malico”: “Era el cromosoma 5 que estaba partido y el síntoma que tenía era el maullido de gato, y por ello la enfermedad. (...) nos dijeron que podía afectar a cualquier parte del cuerpo (...) y que habíamos tenido suerte, porque la única cosa que le había afectado era al cerebro, entonces que a lo mejor no hablaba, a lo mejor no oye o cualquier cosa de esas... Y que lo demás se desarrollaría bien. Y acertó.”

Este momento de sus vidas lo expresan con angustia, a los pocos días les dieron el alta en el hospital, y con tristeza reafirman que su hijo estaba muy mal. La desinformación y falta de orientación les hicieron

seguir buscando soluciones: “(...) con que lo llevamos a la casa particular del médico de cabecera, y nos dijo que este chico estaba para llevarlo a urgencias. Y claro yo le dije que de ahí veníamos, que llevaba días ingresado y que le habían dado el alta. Por lo que nos hizo una receta y nos dice: si veis que no respira cogerlo e inmediatamente lo subís a la Casa Grande. Total, que esas pastillas que nos dio se las dimos y empezó a respirar bien y hasta hoy. Y ya no hubo ni que llevarlo a ingresarlo ni a ninguna parte, pero estaba prácticamente muerto. De hecho, a día de hoy, jamás hemos tenido que ir con él al médico, quitando algún resfriado.”

Tras ello comentan que estuvieron un tiempo llevándolo a varios especialistas para obtener más información, orientación e incluso intentar curarlo. Con rabia explican que era una enfermedad rara y que por esa época prácticamente ningún médico tenía idea del tema, y que vieron cómo algunos médicos realmente les quisieron ayudar y otros les intentaron sacar el dinero: “(...) el médico de cabecera era también muy bueno (...) Y nos hizo un volante y una carta para un médico y fuimos (...) Y cuando terminó la valoración nos dijo que visto lo que vio y lo que le dijeron sus colegas, que no nos gastáramos ni un céntimo de nada en cosas que nos digan que si lo iban a curar, que si esto le va a hacer esto o que si esto le iba a hacer lo otro. Porque todo mentira.” Cuentan que a través del boca a boca les recomendaban sitios para ir y que donde les decían, iban a ver si funcionaba: lo llevaron a curanderos, fueron a Andorra... Que incluso conocían gente que llevaban a sus hijos a Barcelona para curarlos. Pero tras el diagnóstico de ese médico cambiaron su perspectiva: “Bueno pues nos dice eso, bien, pues ya nos conformamos y dijimos pues oye es así, es así y ya no queda otro remedio.” Además, la mujer hace hincapié en que este médico les dijo que Juan haría todo lo que pudiera cuando él lo considerara: “que no le obligáramos a hacer nada porque no lo conseguiríamos, y hasta la fecha así ha sido. Todo lo que ha hecho y ha aprendido a su ritmo ha sido. Él observa y cuando le da la gana lo hace.”

Durante la infancia de Juan, gracias a los vecinos, se enteraron que en su barrio había una Asociación para niños con alguna discapacidad, donde uno de los servicios que ofrecían era el de guardería. Decidieron llevarlo allí y la pareja cuenta una anécdota que les sucedió con voz de enfado, remarcando los engaños que tuvieron que vivir. Desde la guardería les recomendaron llevarlo al médico de la asociación para examinarlo y así poder dar a los niños el mejor cuidado posible: “Entonces pues vale, fuimos al médico de cabecera como de la Asociación y bueno le hizo un historial que vamos (...), y después que termina el historial, se puso en el suelo con él haciéndole cosas a ver si andaba y tal (...) y resultó ser uno de los médicos que dé más pequeño lo examinó en el hospital, que sin mirarlo nos dijo que era pronto para trabajar con él, que cuando fuera mayor a lo mejor podríamos hacer algo.” Recalcan el enfado con la Asociación y dicho médico, también son conscientes de que en esos momentos prácticamente no había información de nada, por tanto, finalmente decidieron seguir con el consejo del médico nombrado en el párrafo anterior.

La Asociación al tiempo cerró, y la hija mayor de la familia añade a lo mencionado por sus padres que: “Yo recuerdo que después de la Asociación fue a un centro especial y después, cuando fue más mayor, fue a otro centro que tenía más recursos para trabajar con él, hasta que mi padre se jubiló y decidió que se encargaba de cuidarlo él junto con mi madre.”

H: “Si, nos lo comentó algún padre de la asociación y fuimos a preguntar y nos lo cogieron. Y allí nos empezaron a decir pues es que esto es lo que hay, esto es lo que tienen que hacer... allí es donde empezamos a saber más.”

Todos coincidieron que en los dos centros especiales mencionados Juan iba contento y fue muy bien atendido.

A partir de aquí, la entrevista continuó solo con el hombre y su hija mayor ya que la mujer tuvo que encargarse de Juan en ese momento.

El hombre, continuando con el hilo anterior, comenta como fueron los primeros años sociales con Juan respecto las opiniones de la familia. Se centra en las épocas que bajaban a su pueblo para visitar a sus padres, hermanos y demás allegados: “Y claro pues con todo eso pasamos también... mi mujer en el momento pff... ¿tú sabes lo de ir al pueblo con uno así? Eso era un disparate... y yo dije que desde el primer momento ese iba a la calle y el que quisiera mirarlo que lo mirara y el que no... Que yo no tenía que avergonzarme de nada.” Esta idea la recalca varias veces durante la entrevista, comenta que a su mujer le costó más hacerse a la idea ya que su madre “le hinchaba la cabeza de historias” (...) “Que es que antes a estos chicos que si encerrados, que si a ocultarlos... y yo dije que, desde el primer momento, si tú no te avergüenzas yo no me avergüenzo ni gota. Y yo desde el primer momento que íbamos al pueblo, lo llevaba por allí y como lo he llevado ya siempre.” Con tristeza recuerda lo duros que fueron esos momentos y como le afectó a su mujer: “Pero ella al principio lo paso muy mal, porque eso, ya empezó con la historia de la depresión... pero bueno al final se pasó.”

Respecto al resto de la familia tampoco se extiende mucho ya que con tranquilidad cuenta que todos lo aceptaron como algo normal, simplemente remarca: “que a lo mejor decían pobrecico y todo eso, pero nada más”. Hace una excepción de su suegra, la cual no acababa de gustarle la idea de llevarlo por todos lados como si nada. El hombre continúa con su idea de “todo lo que tuvimos que pasar”, pero que hizo todo lo que pudo para educar a su hijo igual que a los demás y que su mujer pudiera superar todo con su ayuda y, finalmente, conseguir la vida que consiguieron.

La hija mayor añade que, gracias a sus padres, tanto para ella como para sus hermanos la situación era normal y considera que han recibido una educación inclusiva: “Para nosotros lo normal era llevarlo siempre como nuestro hermano pequeño, en el pueblo lo llevábamos a la piscina, a tomar algo con nuestros amigos (...). Y nos extrañó cuando nos enteramos que una de nuestras amigas tenía también un hermano discapacitado y nunca lo nombraba ni lo sacaban de casa.” También, aclara que tanto sus hijos como sus sobrinos siempre han visto a su tío como una persona normal dentro de la discapacidad que tiene: “Mis hijos y sus primos desde pequeños han jugado con él y la relación siempre ha sido buena (...). Y ahora que son mayores, si tienen que llevarlo a algún sitio o tienen que quedarse con él no tienen ningún problema.”

Ahora pasamos a hablar del cambio de vida que la familia tuvo tras el nacimiento de Juan. A lo largo que fueron pasando los años, el hombre cuenta que Juan siempre los iba a necesitar y que ellos siempre estarían para él. Debido a la discapacidad Juan también es dependiente, tiene la suficiente movilidad para andar, comer solo y comunicarse a través de monosílabos y gestos pero no tiene la capacidad intelectual necesaria para valerse por sí mismo para el resto de actividades básicas de la vida diaria. El hombre recalca que “mi vida ha sido él”, comenta que tuvieron que dejar de salir con amigos ya que Juan no aguanta mucho rato quieto en un mismo sitio, necesita moverse continuamente: “La vida social era cero, tuvo que disminuir totalmente.”

Además, hablando más de la actualidad, el hombre ve las actividades para las personas mayores como algo imposible para ellos: “Es que yo no voy a estar a gusto (...) en los viajes esos del IMSERSO (...) No iba a estar tranquilo, pues para que iba a ir si no iba a disfrutar. (...) Pues no voy, estoy con él y estoy mucho mejor. Que he asumido desde el primer día eso y ya está.” También indica que es consciente de que puede contar con la ayuda de sus otros tres hijos pero tiene la idea firme que mientras este él no quiere cargarles con ninguna responsabilidad.

La palabra Servicios Sociales para el hombre es prácticamente nula. Simplemente recuerda dos acontecimientos en los que han tenido contacto con una trabajadora social, él aún las llama “asistentas sociales”:

- El hombre cuenta que cuando Juan nació, desde el hospital les dieron un informe médico en el que ponía que tenía un 33% de minusvalía, sin embargo, con esa minusvalía no podían solicitar ninguna ayuda: “hasta los 18 años no nos dieron ni un céntimo, para menores no había nada. Nos dijeron que había que ir a la calle Santa Lucía, (...) solicitamos de que fueran a hacer una valoración, y tuvimos que llevar el informe del Hospital.” Aquí, expresa el hombre con firmeza que se puso fuerte con el valorador, mostrándole que a su hijo no se le podía dejar ni una hora solo debido a su discapacidad psíquica y que si consideraba de verdad que su hijo tenía ese 33% de minusvalía: “Porque claro yo le dije que si con esa valoración creía que yo lo podía dejar solo, digo si es que no se puede... y es cuando nos puso creo que el 80%. (...) al poco tiempo nos llegó la hoja con la valoración y ya solicitamos lo de la pensión esa de mayores de 18 años y ya nos dieron la paga esta.”

Comenta que esta paga es de 500€ y que había dos pagas a elegir, una de pensionista y otra por hijo a cargo, esta última es la que eligieron por recomendación de la trabajadora social: “con esta el día que nosotros no estuviéramos no se la podían quitar (...) y que si no cambiaban las leyes podías coger y hacer como otra pensión más por orfandad el día que falláramos, y entonces podía tener las dos con vistas a que si lo llevabas a una residencia con las dos pagas pudieras pagar la residencia. (...) y con esa idea la hicimos.”

- El otro contacto con los Servicios Sociales fue con la Ley de Dependencia. En esta ocasión fue su hija menor la que acudió a la trabajadora social del barrio para dicha valoración: “vino una asistente social a casa a hacer la entrevista y creo que tiene el máximo grado, el tres.”

El hombre continúa insistiendo en que en esa época te enterabas de todo por el boca a boca, que eran los propios vecinos del barrio o desde los centros especiales a los que llevaron a Juan, donde les informaban de ayudas que podían solicitar: “A nosotros nadie nos informaba de nada de eso.” Además, añade que antes no había una trabajadora social en cada barrio y que por lo tanto tampoco sabías a quien acudir. También comenta que llegaron a recibir algo por familia numerosa, pero no le da mucha importancia.

La jubilación del hombre marcó un antes y un después en la vida de Juan y de su mujer. Se acogió a la anterior normativa de poderse jubilar con 60 años, remarca que antes no existía la jubilación anticipada y que decidió esa opción para encargarse más de su hijo y de ayudar así a su mujer: “(...) yo hable con la empresa y les dije que me quería jubilar y el jefe de personal me dijo que si no me interesaría más ir al paro y luego jubilarme. Y claro yo le explique, que ya lo sabían, que me quería jubilar para estar con mi hijo (...) y me dijo, pues mira sales mejor si te vas dos años al paro y te jubilas con 62, (...). Entonces la empresa me despidió para poder ir al paro y luego la jubilación. (...) O sea, la empresa me apoyo en como quisiera.”

A partir de ese momento, el hombre comenta que lleva 22 años haciendo lo mismo. Llevándose a su hijo a pasear mañana y tarde, muchas veces acompañado de su mujer, y todas las semanas con la compañía de alguno de sus hijos o sus nietos. En estos momentos él tiene problemas de corazón y no puede pasear tanto como antes, pero, aunque sea menos siguen con la misma rutina, con más ayuda por parte de su familia.

Al echar ahora la vista atrás, en si la pareja recuerda algún momento de su vida realmente complicado respecto la educación de Juan, dicen que en especial no, que gracias al boca a boca se iban enterando poco a poco de sitios donde ir o donde poder solucionar algún problema. Una vez sabiendo lo que había, siempre han tenido muy claro lo que querían para él y con alivio expresan que su buena situación económica en ese momento ayudó: “pues ya podíamos gastar algún dinero, poco, pero algo podíamos. Que si nos decían probar aquí que hacen no sé qué... pues podíamos pagarlo, por eso que fue todo sobre la marcha y ya está.”

Acabando la entrevista, la pareja repite en varias ocasiones lo importante que ha sido para ellos la familia. Sus momentos más felices los recuerdan junto con sus hijos, yernos, nueras y nietos, recalcan que era lo que siempre han querido y que cuando está la familia junta disfrutaban mucho. Uniendo esto a la pregunta de, qué consejo le darían a una familia que se viera en la misma situación que ellos, vuelven a remarcar la importancia de la unión familiar: “Después de todo lo que hemos vivido, que ha sido... quizá sea lo más principal... que la deficiencia que tenga sirva para que la familia estén todos unidos. Que a nosotros nos ha servido para eso, (...). Y no solo lo decimos nosotros, que otras familias que conocemos también lo dicen. Y eso es lo más importante, que este la familia unida, y juntarnos todos (...).” También, expresan conformados que la situación ha sido así y que por ello no hay que desanimarse, sino que seguir hacia delante: “Y con él pues ha sido eso... una cosa que ha pasado pues que ha pasado y bueno pues (...) lo que tenga que pasar pues pasará y sino pues no pasará y ya está.”

Finalmente, la pareja emocionada, coinciden en que la vida que han vivido no habrá sido la más fácil, pero que a día de hoy están felices con la vida que han conseguido: “Nosotros ya no necesitamos nada más. Y con la familia de todo se sale.”

6. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta el objetivo general del estudio de conocer la relación entre discapacidad psíquica, dependencia, cuidadores no profesionales y el Trabajo Social en la vida de estos, puedo decir que son conceptos que se encuentran muy unidos.

Tras el análisis realizado en el marco teórico se expone que la discapacidad y dependencia pueden tener multitud de características que a cada persona le afecten de distinta manera. Dentro de la discapacidad psíquica se encuentran otras tantas enfermedades que afectan en el cerebro de tal manera que pueden perjudicar a la autonomía de esta. Es aquí donde entra la necesidad de apoyo de una tercera persona para realizar las ABVD, y por consiguiente una dependencia.

En España el concepto de la familia se encuentra muy inculcado a responsabilizarse del cuidado de ella y considerarse como unidad de apoyo. Por ello aparecen los cuidadores no profesionales, a día de hoy ya sujetos ante la ley. En las leyes españolas encontramos una clara intención de protección y defensa hacia los derechos de las personas con discapacidad y dependencia, sin embargo, sobre el cuidador no profesional solo nos encontramos con algunas ayudas económicas y unos pocos servicios para su bienestar.

Personalmente opino que para que una familia en la que haya una persona con discapacidad psíquica y dependencia encuentre el mínimo de bienestar social será necesario satisfacer las necesidades de la familia en conjunto.

Al buscar las prestaciones y servicios que amparan a estas personas en la ley es costoso encontrarlas y entender las cuantías y requisitos que se deben cumplir para ser beneficiarios de ellas, lo que me hace pensar que para las personas que se encuentren en esta situación sea realmente aún más costoso. Por ello considero que el Trabajo Social aquí tiene un papel fundamental.

Desde el Trabajo Social se puede ayudar a evitar dicha situación. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la familia, el trabajador/a social servirá como apoyo para asesorar, orientar e informar a la familia respecto las posibilidades a las que se pueden acoger.

Para reafirmar mis conclusiones hacemos referencia a la historia de vida analizada. Se observa un cambio sustancial de los servicios sociales de hace 40 años a los de ahora, comenzando por la falta de información hacia los usuarios y el desconocimiento del Trabajo Social. Ahora el trabajador/a social sirve como un apoyo a cualquier familia que sufra un hecho sobrevenido, se centra en la calidad de vida de esta al completo y se cuida, a su vez, las posibles consecuencias negativas que pueda acarrear a una familia la responsabilidad de convivir con una persona con discapacidad psíquica.

Siguiendo con la importancia que se expresa en la historia de vida sobre la unión familiar, me parece interesante que desde el Trabajo Social se trabaje para conseguirla. Además de informar respecto a las prestaciones sobre las que una familia pueda ser beneficiaria, veo con la misma importancia que el trabajador/a social trate de mostrar un apoyo de escucha para cada miembro de la familia. El objetivo sería intentar evitar pequeños conflictos que puedan agravarse en un futuro.

Además, la función de las Asociaciones la veo como una oportunidad para que el trabajador/a social haga referencia a ellas. Desde allí, las familias pueden contactar con otras en una situación similar a ellas, apoyarse a su vez mutuamente y dar visibilidad a su situación creando concienciación social para normalizar la situación de las personas con una discapacidad psíquica.

Por último, haciendo referencia al posible sentimiento de abandono, sobrecarga por parte de cualquier miembro de la familia o inicios de depresión o ansiedad, pienso que puede evitarse si desde un principio el Trabajo Social realiza una buena intervención inculcada en la escucha activa y apoyo por parte del Estado. Si se enriquecen y se aprovechan las máximas oportunidades posibles que ofrece la sociedad podemos conseguir que muchas de las necesidades de estas familias puedan quedar satisfechas antes de llegar a unos sentimientos de desconcierto, ansiedad o preocupación.

7. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

- Abellán García, A., Esparza Catalá, C. y Pérez Díaz J. (2011) Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales Vol. 29, núm. 1, pp. 43-67.
- Ayuntamiento de Zaragoza. Trámites y servicios. Disponible en: <https://www.zaragoza.es/sede/portal/tramites-servicios/> Consultada en fecha: 24 de marzo de 2020.
- Constitución Española. BOE núm. 311, 29 de diciembre de 1978, páginas 29313 a 29424.
- CRUZ ROJA. Discapacitado. Disponible en: http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30 Consultada en fecha 27 de febrero de 2020.
- Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. BOA núm. 127, 30 de junio de 2011, páginas 15602 a 15736.
- Del Cura, M. (2015) La subnormalidad a debate: discursos y prácticas sobre la discapacidad intelectual en el segundo franquismo. Historia, Ciencias, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.23, n.4, out. -dez. 2016, pp. 1041-1057.
- Escartín Caparrós, M.J, Palomar Villena, M., Suárez Soto, E. Introducción al Trabajo Social II. Trabajo Social con individuos y familias. Aguacilar. Alicante, 1997. 287 pág.
- Espina, A. (2002). La sociología del bienestar de Gösta Esping-Andersen y la reforma del estado de bienestar en Europa. Versión ampliada de la sección “Bienestar: Sociología y reforma”, publicada en Revista de Libros, nº 66, junio, 2002, pp. 15-18.
- Fernández Orrico, F.J. (2008). Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y Seguridad Social de cuidadores no profesionales. Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales. Núm. 74, pp.79- 104.
- Gallardo, A. (2017). Síndrome Maullido de Gato: el llanto característico del bebé. EFESALUD. Disponible en: <https://www.efesalud.com/sindrome-maullido-gato-llanto-caracteristico-del-bebe-da-la-pista/> Consultada en fecha 17 de Mayo de 2020.
- Gimeno Collado, A. (1999). La familia: el desafío de la diversidad. Edit. Ariel. S.A. Barcelona.
- González Ortega, S. (2007). El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la Ley 39/2006. Temas laborales. Núm. 89/2007, pp. 297-316.
- Querejeta González, M. (2012). Discapacidad y Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156.
- Marín Calero, C. (2004): La integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad psíquica o intelectual. Notario de Gandía. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/29L_librocarlosmarin.pdf Consultada en fecha 28 de febrero de 2020.

- Miguel Vicente, C. (2013). La historia de vida como instrumento de aprendizaje del Trabajo Social. Convocatoria de proyectos de investigación del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Trabajo Social. Universidad Complutense. Convocatoria 2012/13.
- Moreno, L. (2010). La “vía media” española del régimen de bienestar mediterráneo. Unidad de Políticas Comparadas (CISC). Documento de Trabajo 90-05.
- Muyor-Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social, (27), 83-105. Doi: 10.25100/prts.v0i27.6474.
- Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/> Consultada en fecha 26 de febrero de 2020.
- Ranquet du, M. (1996). Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias. Siglo XXI de España Editores, S.a., Madrid, 1996. 405 pág.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, páginas 95635 a 95673.
- Real Decreto-ley 1/2020, de 14 de enero, por el que se establece la revalorización y mantenimiento de las pensiones y prestaciones públicas del sistema de Seguridad Social. BOE núm. 13, de 15 de enero de 2020, páginas 3520 a 3534.
- Red SAPDU (2017). Guía de adaptaciones en la universidad. Fundación ONCE. Disponible en: http://ouad.unizar.es/sites/ouad.unizar.es/files/users/ouad/Guia%20de%20adaptaciones_DIGITAL.pdf Consultada en fecha 22 de marzo de 2020.
- Servicio de Información sobre Discapacidad-Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, 2018. Disponible en: <https://sid.usal.es/listado.aspx?id=13> Consultada en fecha 26 de febrero de 2020.
- Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia. Guía Informativa. (2008). Gobierno de Aragón. Departamento de Servicios Sociales y Familia. Dirección General de Atención a la Dependencia. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/GUIA_DEPENDENCIA_OK_SC.pdf/c8ef9968-7c47-0931-46e1-b6f0c183a7f7 Consultada en fecha 2 de marzo de 2020.
- Silva Montealegre, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. Interacción y Perspectiva: Revista de Trabajo Social Vol. 5 No.1 pp.113-129.
- Villar, F., & Triadó, C. (2006). El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica. Barcelona: Publicación de la Universidad de Barcelona.

8. ANEXO

ENTREVISTA - HISTORIA DE VIDA

1. Para comenzar, hablaremos de vuestra vida cuándo erais jóvenes, del momento en el que os conocisteis y decidisteis formar una familia juntos.
2. Cuando os enterasteis que ibais a tener un hijo con discapacidad, ¿recordáis cómo fue ese momento?
3. Respecto a vuestra familia, ¿cómo era y es vuestra relación?
4. Si comentamos el transcurso de sus vidas, ¿cómo han sido sus vidas con un hijo con discapacidad desde entonces hasta ahora?
5. Su experiencia con los servicios sociales, ¿cómo ha sido? ¿creen que han cambiado desde la primera vez que acudieron a ahora?
6. Según lo que me comentan, ¿Piensan que siempre han estado bien orientados cuando han necesitado orientación o información? o, ¿alguna vez han sentido que les faltaba información?
7. Me podrían comentar como era su vida social.
8. Ustedes, a nivel profesional, ¿a qué se han dedicado durante su vida? Y ¿cómo lo compaginaban con su vida familiar?
9. Ahora que están jubilados, ¿han sentido que les hacía falta algo para poder mejorar sus vidas?
10. Si hablamos de su salud, el hecho de tener un hijo con discapacidad, ¿les ha influido de alguna manera de forma negativa?
11. En todas las vidas siempre nos encontramos con situaciones difíciles, ustedes, ¿en algún momento han sentido que la situación se les hacía difícil de llevar?
12. Hemos estado hablado de como comenzó todo, ¿la religión ha jugado para ustedes algún papel en su vida?
13. Ahora que ya casi hemos acabado, me gustaría que me hablaran de momentos o acontecimientos que son importantes para ustedes respecto la convivencia con su hijo con discapacidad.
14. Tras toda una vida con un hijo con discapacidad, ¿tienen algún consejo para una familia que, como ustedes, de repente cambie su vida tras el nacimiento de un hijo con discapacidad?
15. Y, por último, ¿desean añadir algo más que crean importante en su vida y no les haya preguntado?